

Referat af bestyrelsesmøde i Cystisk Fibrose Foreningen den 5. april 2022

Deltagere: Sune Schackenfelt, Jørgen Bardenfleth, Lise Jahn Kraglund, Camilla Arnsberg, Niels Høiby (CFC RH), Lone Kristoffersen (Lokalafd. vest for Storebælt), Katrine Holm (Lokalafd. øst for Storebælt) samt Helle Ousted fra sekretariatet.

Inviterede læger: Marianne Skov (RH), Søren Jensen-Fangel (Skejby), Tania Pressler (RH)(afbud).

Afbud: Amanda Bibelheimer, Hanne Vebert Olesen (CFC Skejby)

Ad. Punkt 1. Velkommen til nye bestyrelsesmedlemmer og suppleanter og gensidig præsentationsrunde

Sune bød de nye bestyrelsesmedlemmer og suppleanter velkommen, hvorefter der var gensidig præsentationsrunde.

Ad. Punkt 2. Konstituering med formand og næstformand v/Sune Schackenfelt

Sune Schackenfelt blev genvalgt som formand og Lise Jahn Kraglund blev valgt som næstformand. Begge uden modkandidater.

Ad. Punkt 3. Gennemgang af erfaringer og viden fra 40+ projekt og spørgeundersøgelse v/Helle Ousted og Nadia Rosendal

Nadia gennemgik projekt 40+ med cystisk fibrose, som vi har arbejdet med i perioden 2019 til 2022. Vi har lavet interviews, en spørgeskemaundersøgelse og et fokusgruppeinterview, hvor vi har arbejdet med en række temaer, som går igen.

Takket være interviewpersoner, respondenter og fokusgruppen, der gavmildt har delt deres personlige historier, oplysninger og holdninger med os, har vi nu fået mere viden om hvad det vil sige at blive ældre med cystisk fibrose, og hvad de voksne har behov for, så vi kan imødekomme de behov med de rigtige medlemstilbud, vidensformidling og politiske indsatser.

Interviewene er både brugt til at formidle personlige fortællinger som andre kan spejle sig i og til at afstemme emner og konkrete spørgsmål til spørgeskemaundersøgelsen. Det er blevet til 9 personlige fortællinger som har fået rigtig god feedback.

Med spørgeskemaundersøgelsen ville vi gerne opnå viden om en større gruppe personer over 40 år med cystisk fibrose. 40 ud af de cirka 90 personer over 40 år der i dag lever i Danmark, svarede på spørgeskemaet.

Fokusgruppeinterviewet gik lidt mere på tværs af temaerne, og formålet var at få sat nogle flere ord på nogle af emnerne fra interviews og spørgeskema i en samtale mellem flere personer. Der var fire deltagere i fokusgruppen. Vi ville gerne have haft flere fokusgruppedeltagere og flere fokusgrupper, men der var desværre ikke så mange som tilmeldte sig.

Hovedpointerne er at:

- Rigtig mange har svaret, at de har det godt
- Der er sket/sker et skift lige nu med de nye CFTR-behandlinger
- Der er tydelige tegn på, at mange personer over 40 med cystisk fibrose har det bedre nu end tidligere
- Nye fremtidsperspektiver rejser nye spørgsmål
- Der er fortsat udfordringer både for dem som har fået det bedre med de nye behandlinger, men der er også stadig nogen som ikke har fået den samme glæde af de nye behandlinger
- Mange har overvejelser og bekymringer om økonomi, idet de ikke har sparet op til alderdommen, fordi de ikke forventede at blive gamle
- Respondenterne bruger foreningens tilbud, og der er positive tilbagemeldinger om foreningens synlighed, tilgængelighed og lydhørhed for medlemmernes ønsker

Vi har igangsat nye tilbud på baggrund af den viden vi har fået fra projektet og vil fortsætte med, i samarbejde med medlemmerne, at udvikle vores arbejde med fokus på voksne med cystisk fibrose.

Bestyrelsen stillede spørgsmål undervejs og efterfølgende, hvor bestyrelsen også gave udtryk for at det er godt, at der er fokus på voksne med cystisk fibrose, og at det har givet en god indsigt.

Ad. Punkt 4. Ny huslejemodel – beslutning om lang eller kort kontrakt v/Helle Ousted

Helle orienterede om, at foreningens nuværende 10-årige lejekontrakt er ved at udløbe, og at vi derfor skal lave en ny kontrakt med DH. Den kan vi indgå som en femårig, uopsigelig kontrakt eller som en kort kontrakt med seks måneders opsigelse. Huslejen vil være ca. 5.000 kr. billigere årligt ved en femårig kontrakt end ved en etårig kontrakt, men vi vil til gengæld være bundet i fem år.

Bestyrelsen drøftede de to muligheder og var enig i, at der er meget store fordele ved at bo i Handicaporganisationernes Hus, og at vi formentlig ønsker at bo der i mange år endnu.

Bestyrelsen var dog også enige i, at besparelsen ved en femårig kontrakt er relativt lille, og at det derfor er bedre at være mere uafhængig, også set i relation til at der pt. er stor usikkerhed om udgifter til bl.a. el og varme, og at det kan få negativ indflydelse på den fremtidige husleje og de driftsomkostninger der er ved at have kontor i Handicaporganisationernes Hus.

Bestyrelsen besluttede derfor, at foreningen skal indgå en kontrakt med DH med seks måneders opsigelse.

Ad. Punkt 5. Orientering fra Cystisk Fibrose Centrene v/lægerne

Både Marianne Skov fra Rigshospitalet og Søren Jensen-Fangel kunne orientere om, at Covid ikke længere fylder så meget på centrene, og at mange af patienterne med cystisk fibrose har haft covid og heldigvis kun med moderate eller ingen symptomer.

Begge kunne også fortælle, at de fleste patienter ned til seks år nu får, eller er ved at blive sat i gang med, behandling med Kafrio, og at mange patienter har god effekt af behandlingen.

Lone Kristoffersen spurgte om Søren Jensen-Fangel kender til bivirkninger, som fx forhøjet blodtryk. Til det svarede Søren Jensen-Fangel ja, og at der holdes godt øje med både effekt og bivirkninger. Der kører et nationalt projekt, hvor erfaringer og data registreres, og vi bliver løbende klogere, når vi har så mange patienter der får medicinen.

Ressourcerne er blevet lidt bedre på enkelte områder på Cystisk Fibrose Centrene, men der er fortsat stort behov for, at der arbejdes for at få flere ressourcer til centrene, da der stadig mangler ressourcer på flere fagområder og da der er behov for at sikre et generationsskifte.

Ad. Punkt 6. Orientering fra sekretariatet v/Helle Ousted

Helle Ousted orienterede om sekretariatets arbejde, hvor der lige nu er mange aktiviteter i gang. Der arbejdes også på at lave langsigtede planer for vores aktiviteter, informationsarbejde og

patientpolitiske indsatser, da der er mange ideer, ønsker og behov, som ikke kan sættes i gang på samme tid, men vil blive sat i gang hen over de næste år.

Herefter var der en drøftelse af vigtigheden af, at foreningen formidler viden om muligheden for at personer i såkaldte risikofamilier kan blive screenet for cystisk fibrose.

Helle orienterede også om arbejdet med at få ny hjemmeside, hvor vi fortsat er i gang med at have drøftelser med forskellige webbureauer, og at Jørgen Bardenfleth vil bistå med udvælgelsen af webbureau.

Camilla Arnsberg stillede spørgsmål til arbejdet med ny hjemmeside. Og sagde på opfordring ja til også at bistå med udvælgelsen af webbureau.

Ad punkt 9 Evt.

Lone Kristoffersen spurgte, om vi fremover skal holde bestyrelsesseminar en gang om året for at kunne mødes fysisk og have mulighed for at have drøftelser om større temaer.

Der var herefter en drøftelse af, om der er behov for et seminar hvert år, eller om der skal være flere af bestyrelsesmøderne som holdes fysisk.

Det blev aftalt at tage et punkt om mødeform på dagsordenen på næste bestyrelsesmøde den 24. august, som så vil blive holdt fysisk i sekretariatet i Høje Taastrup.

8. april 2022/Helle Ousted